

## Estratégias de (re)organização da família que convive com familiar em diálise peritoneal no domicílio

(Re)organization strategies of the family that lives with a family member in peritoneal dialysis at home

Estrategias de (re)organización de la familia que convive con familiar en diálisis peritoneal en domicilio

Arlete Maria Brentano Timm<sup>1</sup>; Margrid Beuter<sup>2</sup>; Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini<sup>3</sup>; Macilene Regina Pauletto<sup>4</sup>; Naiana Oliveira dos Santos<sup>5</sup>; Carolina Backes<sup>6</sup>

### Como citar este artigo:

Timm AMB; Beuter M; Girardon-Perlini NMO; et al. Estratégias de (re)organização da família que convive com familiar em diálise peritoneal no domicílio. Rev Fund Care Online. 2017 jul/set; 9(3):696-704. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.696-704>

### ABSTRACT

**Objective:** To describe the family's (re)organization strategies while living together with a member that makes peritoneal dialysis at home. **Methods:** Qualitative study conducted through interviews with seven families that had a member in peritoneal dialysis, linked to a renal clinic in the south of Brazil, from March to May, 2012. The data were submitted to thematic analysis. **Results:** The strategies adopted by families were: to adapt the treatment schedule with other activities; to acquire knowledge and develop abilities to make peritoneal dialysis; to adequate the physical environment of the residence; and to adapt the family routine to face the sickness and the treatment of familial member. **Conclusion:** The (re)organization of the family has occurred to make treatment and daily activities possible. Once the nurse acknowledges the individuality of the families, when they ask him/her to help, he/she can help them, and try to attend the expectations of each one with sensibility.

**Descriptors:** Family relation, Peritoneal Dialysis, Nursing, Chronic Disease, Home Nursing.

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFMS). Enfermeira do Hospital Universitário de Santa Maria. E-mail: [ambtimm@yahoo.com.br](mailto:ambtimm@yahoo.com.br).

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFMS e do curso de Mestrado em Gerontologia/UFMS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [margridbeuter@gmail.com](mailto:margridbeuter@gmail.com).

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professora adjunto do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFMS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [nara.girardon@gmail.com](mailto:nara.girardon@gmail.com).

<sup>4</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. Enfermeira do Hospital Universitário de Santa Maria. E-mail: [macipauletto@gmail.com](mailto:macipauletto@gmail.com).

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [naiaoliveira07@gmail.com](mailto:naiaoliveira07@gmail.com).

<sup>6</sup> Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da UFMS. Bolsista do FIPE/UFMS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [karolbackes@hotmail.com](mailto:karolbackes@hotmail.com).

## RESUMO

**Objetivo:** Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um dos membros realizando diálise peritoneal domiciliar. **Métodos:** Estudo qualitativo, feito por meio de entrevistas realizadas nas residências de sete famílias que tinham um familiar em diálise peritoneal, vinculados a uma clínica renal do sul do Brasil, de março a maio de 2012. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** As estratégias adotadas pelas famílias foram: conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal domiciliar; adequar o ambiente físico do domicílio; e adaptar o cotidiano da família diante da doença e do tratamento do familiar. **Conclusão:** A (re)organização familiar ocorreu para viabilizar o tratamento e a continuação de atividades cotidianas. O enfermeiro, ao conhecer a individualidade das famílias, pode auxiliá-las no enfrentamento e atender as expectativas de cada uma com sensibilidade.

**Descritores:** Relações Familiares, Diálise Peritoneal, Enfermagem, Doença Crônica, Assistência Domiciliar.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir las estrategias de (re)organización de la familia al convivir con un familiar realizando diálisis peritoneal en domicilio. **Métodos:** Estudio cualitativo, entrevista en las residencias de siete familias de pacientes vinculados a una clínica renal del Sur de Brasil, de marzo a mayo de 2012. Los datos fueron sometidos a análisis temático. **Resultados:** Las estrategias adoptadas por las familias fueron: coincidir los horarios de tratamiento con la realización de las demás actividades; obtener conocimiento y desarrollar habilidades para realizar la diálisis peritoneal en su domicilio; adecuar el ambiente físico del domicilio; adaptar el cotidiano de la familia frente la enfermedad y el tratamiento del familiar. **Conclusión:** La (re)organización familiar ocurrió para lograr el tratamiento y la continuidad de las actividades cotidianas. El enfermero, al conocer la especificidad de las familias, puede auxiliarlas en el afrontamiento, con sensibilidad intentar atender expectativas de cada una. **Descriptor:** Relaciones familiares, Diálisis Peritoneal, Enfermería, Enfermedad Crónica, Atención Domiciliar de Salud.

## INTRODUÇÃO

A família pode ser entendida como um sistema complexo de elementos em recíproca interação, em que cada membro é uma parte individual que compõe o todo.<sup>1</sup> Independente do contexto ou tipo de constituição da família, ela é formada por cada um dos membros ou integrantes, como um grupo social constituído por um conjunto de pessoas.<sup>2</sup> Para que esse conjunto funcione de forma estável é necessário que ele esteja em constante movimento e adaptação, sendo que qualquer alteração em apenas uma das partes provoca o desequilíbrio familiar.<sup>1</sup>

O adoecimento de um dos membros da família é um fator de desequilíbrio que pode causar mudanças na estrutura familiar. Nesta situação, todo sistema familiar precisa se reorganizar para assimilar a nova condição e aprender a conviver com ela. A tendência é a família se reequilibrar ou se estabilizar, porém de modo diferente da organização anterior à doença.<sup>1</sup> No início da doença, a família se fragmenta frente aos cuidados ao doente, mas diante das dificuldades e

necessidades do dia a dia, se reorganiza de forma integrada, em menor ou maior grau para cuidar seu familiar.<sup>3</sup>

Algumas famílias, após a ocorrência da doença, possuem dificuldade para se reestruturar. Outras se reorganizam excluindo ou incluindo novos membros, que podem ser pessoas próximas, como vizinhos e amigos.<sup>4</sup> Nas condições impostas por uma doença crônica, cada família produz e modela sua maneira de cuidar, conforme sua realidade e necessidade.<sup>5</sup>

Os efeitos da doença crônica atingem todos os membros da família, com maior ou menor intensidade. Nesse sentido, a equipe de saúde precisa estar atenta para as necessidades de assistência, apoio emocional e social aos pacientes e cada um dos membros da família, pois a doença crônica pode desencadear na família conflitos nas suas relações e dificuldades sócio econômicas.<sup>6</sup>

As famílias, ao enfrentarem situações de adoecimento crônico, muitas vezes adotam intervenções externas para resolução de problemas relacionados à doença. Algumas famílias preferem que pessoas de fora assumam o doente, pois têm dificuldade em cuidar de seus membros no domicílio. Enquanto outras preferem resolver seus problemas internamente, considerando a ajuda externa estressante, mesmo que necessária. Este tipo de família consegue aplicar mais plenamente sua competência e liderança no âmbito domiciliar. Assim, é necessário reconhecer as características das famílias e atendê-las conforme a necessidade de cada uma delas.<sup>7</sup>

Neste cenário, inclui-se a doença renal crônica que, em seu último estágio, leva a necessidade de terapias dialíticas para manutenção da vida.<sup>8</sup> A diálise peritoneal é uma dessas terapias e pode ser realizada no domicílio pelo próprio doente ou por outra pessoa. Na maioria dos casos, é um dos membros da família que se responsabiliza pela execução da diálise e pelos cuidados ao familiar doente.

Nesse sentido, o conhecimento das forças, dos recursos e das dificuldades enfrentadas pelas famílias no cuidado de seu familiar constitui-se em elemento que pode direcionar e potencializar as propostas de intervenção e reorganização da família. Diante da compreensão desse panorama familiar, o enfermeiro pode auxiliar a família na resolução de seus problemas, estimulando o apoio entre seus membros para que utilizem suas próprias forças e recursos, internos ou externos. O apoio entre os membros familiares pode evitar sobrecarga na situação de doença na família, levando-a a enxergar que, mesmo diante de problemas, existem possibilidades de mobilização de forças suficientes para superá-los.<sup>1</sup>

Ao atuar com doentes que realizam diálise peritoneal no domicílio verifica-se, empiricamente, a necessidade da presença da família, seja para realizar os cuidados diretos ou para o apoio nas diversas necessidades da pessoa doente e da própria família. Observa-se também que as famílias, em geral, possuem dificuldades para se organizarem em função da complexidade que envolve o tratamento e das questões inerentes ao seu cotidiano.

Diante do exposto, somado a lacunas verificadas na produção científica acerca da perspectiva de famílias que têm um de seus membros em diálise peritoneal, considera-se relevante investigar a forma como estas famílias se organizam. Além disso, espera-se com o presente estudo, suscitar reflexões e trazer subsídios que possam contribuir para sensibilizar os profissionais de saúde que atuam com famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio. Assim, tem-se como questão norteadora do estudo: quais as estratégias de (re)organização utilizadas pelas famílias para conviver com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio? E tem como objetivo: descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo com delineamento metodológico qualitativo, descritivo e exploratório. Estudos dessa natureza permitem aprofundar questões referentes a cada família, a fim de melhor compreender como estas se organizam ao ter um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio. Fizeram parte desta pesquisa sete famílias, totalizando quinze sujeitos, sendo que em todas as famílias, participaram, além do familiar doente, um membro da família (em seis famílias) ou dois (em uma família). No que se refere ao vínculo familiar com os doentes, quatro eram cônjuges, duas eram filhas, uma mãe e um genro.

A captação das famílias foi realizada por meio da consulta aos prontuários de pacientes que estavam em diálise peritoneal domiciliar, vinculados a uma clínica renal localizada no interior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Trata-se de uma instituição privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) prestadora de serviços aos doentes renais que necessitam de terapia renal substitutiva. No período de coleta dos dados, o serviço atendia cerca de 340 doentes em tratamento renal substitutivo (hemodiálise e diálise peritoneal) e deste total, 40 estavam em programa de diálise peritoneal.

Os critérios de inclusão das famílias foram: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio (independente da modalidade), doentes em diálise peritoneal com idade acima de dezoito anos e ter, no mínimo, duas pessoas presentes no momento da entrevista, sendo uma delas, o doente. Os critérios de exclusão foram: doentes em diálise peritoneal que não residiam no município da realização da pesquisa e que apresentavam alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Dos 40 doentes em diálise peritoneal no domicílio vinculados ao serviço, 20 atenderam aos critérios de inclusão/exclusão.

Por meio de ligação telefônica da enfermeira responsável do serviço de diálise peritoneal, os doentes/familiares foram informados sobre a realização da pesquisa e foi solicitado consentimento para o fornecimento dos dados telefônicos para que a pesquisadora pudesse entrar em contato poste-

riormente e convidá-los a participar do estudo. Não houve recusa entre as famílias para fornecer contato telefônico, receber as informações e convite para participar do estudo, o que permitia de antemão a identificação de provável disponibilidade e interesse das pessoas contatadas em participar do estudo. O critério de seleção das famílias para contato ocorreu de forma aleatória.

A coleta dos dados ocorreu nos domicílios, em datas e horários pré-agendados por meio de contato telefônico efetuado pela pesquisadora. Como instrumento para produção dos dados, utilizou-se uma entrevista desenvolvida a partir da construção do genograma das famílias. Nas entrevistas, as perguntas estavam relacionadas à forma como a família se organizava diante da necessidade de realização de diálise peritoneal no domicílio.

O genograma representa a estrutura interna da família, fornecendo dados importantes sobre as relações entre os membros.<sup>1</sup> Nesta pesquisa, o genograma contribuiu para conhecer a estrutura, ciclo de vida, relações familiares e como forma de entrosamento entre os participantes e a pesquisadora para realizar as entrevistas. Em relação à organização familiar, foram realizadas perguntas circulares, a fim de proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas. As perguntas circulares baseiam-se nas respostas ou informações às perguntas iniciais, constituindo um ciclo.<sup>1</sup>

O período da coleta dos dados foi de março a maio de 2012, em uma única visita ao domicílio de cada família. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra em editor de textos e encerradas quando o objetivo do estudo foi respondido.

Os dados das entrevistas foram submetidos ao procedimento de análise temática, uma modalidade de análise de conteúdo. Esta análise identifica os núcleos de sentido que constituem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objetivo analítico pretendido. A técnica se desdobra em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>9</sup>

Assim, na pré-análise, ocorreu a leitura sistemática, minuciosa e exaustiva das entrevistas, que foram organizadas para estabelecer o *corpus* do estudo. Para etapa de exploração de material a partir dos dados brutos, reuniram-se os dados similares e significativos nos diversos fragmentos, classificando-os para constituição dos temas. Na última etapa, buscou-se os sentidos nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico.<sup>9</sup>

Em todas as etapas da pesquisa foram atendidos os requisitos da Resolução 196/96, relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade das informações obtidas e respeito aos participantes. Assim, as famílias foram esclarecidas sobre o objetivo do estudo, consentimento para gravar as entrevistas e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos participantes em duas vias. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o Certificado de Apresenta-

ção para Apreciação Ética número 01158012.0.0000.5346. Para preservar a identidade dos participantes da pesquisa, os sujeitos foram codificados: “F” de família com o número da entrevista realizada, seguido pelas letras “D” de doente, “C” de cônjuge, “F” de filho ou filha, “M” de mãe e “G” de genro.

## RESULTADOS

Dentre os 15 participantes, houve predominância do sexo feminino (dez participantes), com idade entre 31 e 79 anos, grau de instrução entre o ensino fundamental completo até o ensino superior. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis pacientes realizavam Diálise Peritoneal Automatizada (APD) e um paciente fazia Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). O período que os pacientes estavam em tratamento de diálise peritoneal variou entre três meses e seis anos.

Da análise dos dados identificou-se que as estratégias adotadas pelas famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio estão pautadas em: conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio; adequar o ambiente físico do domicílio e adaptar o cotidiano da família diante da doença e ao tratamento do familiar.

A estratégia de conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades foi adotada pelas famílias participantes do estudo, as quais tentam adaptar a realização do tratamento com as atividades cotidianas, profissionais, sociais, bem como com a convivência com outros membros da família. A readequação nas atividades da vida social da família se encontra limitada à rigidez dos horários de realização do tratamento. A terapia requer, muitas vezes, a cooperação de colegas, familiares e amigos.

*“A gente vai no cinema ou vai jantar fora, a gente tenta voltar cedo. Ou se a gente quer ficar mais, a gente combina com alguém ficar aqui [...] a minha prima, ela é praticamente da família. Ela vem, ela não se importa, ela dorme aqui se precisa, sempre tem alguém [...] foi essa mudança que a gente teve. Antes não tinha essa preocupação.” (F2 F)*

*“Nós saímos, mas a gente volta cedo para ligar ele (instalar a diálise), senão fica muito tarde e ele se atrasa no serviço outro dia. Por exemplo: outro dia saímos de noite e chegamos às nove, e às nove e meia eu já estava ligando ele. Outra coisa, para receber os amigos aqui em casa, a gente convida e já diz: nove ou dez horas no máximo. É só com horário.” (F3 C)*

*“Eu ia no centro espírita de noite, mas aí quando deu o problema, eu passei para o dia, então eu vou à tarde.” (F2 D)*

No que tange à necessidade de conciliar as atividades profissionais e a realização do tratamento de diálise peritoneal, os participantes demonstraram que realizam constantes ajustes para garantir o seguimento da vida profissional e viabilizar o tratamento, especialmente em relação ao controle dos horários.

*“A hora que chego em casa vou direto para a máquina. Outro dia me atrasei no serviço porque eu comecei a diálise muito tarde da noite. Então estou sempre correndo, correndo, para casa para fazer a diálise e correndo para o serviço para não atrasar.” (F3 D)*

Por outro lado, diante da impossibilidade de conciliar a realização do tratamento com as atividades laborais realizadas anteriormente, evidenciou-se a opção dos participantes em dedicarem-se ao cuidado do familiar doente, diante das exigências do tratamento.

*“Eu já tinha tempo para me aposentar, mas eu continuava trabalhando, mas daí parei quando ela precisou começar a diálise. Eu trabalhava em dois serviços.” (F6 M)*

Em relação à convivência com outros membros da família, o desejo e o prazer de estar junto com outros familiares, foi um aspecto apontado pelos participantes. Isto é demonstrado pelos arranjos e esforços dispensados na busca da (re)adequação na realização do tratamento de acordo com a realidade e possibilidade de cada família.

*“Para sair [...] nós só vamos na casa dos pais dela [doente], daqui dá uns 50Km. Distribuo as bolsas no carro, se ajeita para dois ou três dias e ficamos fora esses dias, mais dias não dá, porque é muito material.” (F1 C)*

Outra estratégia adotada pelas famílias foi adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio, apontada pelos participantes como necessários para iniciar e seguir o tratamento. Ressalta-se os esforços empregados pelas famílias em compreender os significados da doença renal crônica associado ao aprendizado em relação ao tratamento.

A busca de conhecimentos sobre a doença renal crônica mostrou-se como um desafio para as famílias diante da necessidade de realizar o tratamento dialítico em seu familiar no domicílio. Encontrar alternativas para compreender e adequar-se da melhor forma possível diante de uma nova realidade representou uma exigência às famílias.

*“Da diálise peritoneal a gente não sabia [...] o doutor falou que ela estava com insuficiência renal crônica e que precisava de diálise, foi uma surpresa isso, fomos procurar na internet, a gente não tinha conhecimento.” (F2 F)*

*“Quando ele teve que colocar o cateter, ficamos oito dias no hospital e aí o doutor dizia: vocês só vão embora o dia que aprender mexer na máquina, então isso me pressionou muito, eu aprendi, mas não com segurança. Eu vim para casa, lia tudo no polígrafo.” (F3 C)*

Outro aspecto mencionado foi a necessidade de aprendizado das técnicas para a realização do tratamento de diálise peritoneal. Os participantes apontaram as dificuldades iniciais em manusear o equipamento de diálise, sendo necessário adquirir habilidades que foram desenvolvidas e assimiladas no decorrer da realização do tratamento no domicílio.

*“Com aquele fiozinho trancado, ela gritava [máquina]. Então, olha! Foram muitas coisas até conhecer bem a máquina [...] tem muitos macetes que a gente pega depois. As coisas vão acontecendo e a gente aprende.” (F2 D)*

*“Eu ainda entro em combate com a máquina, mas agora eu já sei mexer nela. No início eu chorava dia e noite. Agora está melhor [chorou].” (F3 C)*

*“O mais difícil de tudo foi a ordem das coisas na máquina. Então fui olhando no manual, acompanhando no manual, agora faço automático.” (F7 D)*

Mesmo diante de eventuais problemas e intercorrências relacionados à doença renal crônica e ao tratamento de diálise peritoneal no domicílio, os participantes relataram utilizar algumas habilidades pessoais adquiridas com o conhecimento e a vivência.

*“Ela já tem medicação, quando dá dor, ela toma paracetamol. E quando dá problema na máquina a gente leva na clínica.” (F1 D)*

*“Se acontece alguma coisa que ela tem que se desconectar de uma hora para outra, ela já sabe como fazer isso, sabe como parar a máquina, coloca a tampa, sabe como fazer.” (F2 F)*

Adequar o ambiente físico do domicílio também foi identificada como uma das estratégias de reorganização utilizadas pelos participantes, considerada como imprescindível para realizar a diálise peritoneal com segurança e comodidade, tendo-se em vista a higiene e os cuidados necessários para realização da técnica, conforme as possibilidades de cada família.

*“Tu vai ver no quarto dela. Tem uma pia com pedal, para não colocar a mão na torneira quando ela higieniza a mão,*

*tem pegador de papel e sabonete. O quarto dela ficou um ambiente hospitalar, para não pegar bactéria nem nada. Todos se envolveram para arrumar o quarto.” (F2 F)*

*“Fiz uma extensão do telefone lá para o quarto da diálise. Aí quando estou fazendo diálise e estou sozinha, o telefone toca, se as mãos estão livres, pego, atendo e resolvo.” (F5 D)*

Outra estratégia compreende a possibilidade em adaptar o cotidiano da família diante da doença e ao tratamento do familiar, na situação de adoecimento e todas as implicações do tratamento de diálise peritoneal. Isto remete à cooperação entre os membros como um aspecto fundamental para a manutenção da assistência ao familiar doente. No que se refere à necessidade de se adequar à nova situação, alguns participantes apontaram que diante da falta de escolha ou alternativa, adotam a ideia de que o tratamento se torna parte do cotidiano como algo que precisa ser aceito e incorporado em suas vidas.

*“Para mim é normal, eu faço de conta que eu não estou conectada na máquina. Eu levanto de manhã e penso, vou viver minha vida, largo todo meu material e digo: chega. Agora só de noite. Se todas as pessoas fossem assim, levar a vida normal iria ser melhor.” (F2 D)*

*“Não tem jeito. A gente já se adaptou, porque são seis anos fazendo a diálise. Mas a gente acha que é uma coisa que mexeu com a gente.” (F5 D)*

*“Isto vira rotina, depois de certo tempo. Então é uma coisa que é uma tarefa, que a gente tem fazer todos os dias, já é automático. A gente consegue se organizar.” (F4 F)*

A cooperação entre os membros da família foi apontada como um dos fatores que minimizam as implicações da doença e exigências do tratamento. Neste sentido, os participantes relataram que existe a colaboração dos familiares no acompanhamento do paciente nas consultas, realização da técnica de diálise peritoneal ou mesmo apoio financeiro para aquisição de medicações, quando necessário.

*“Ela [filha] está sempre junto, ajudando, ela vai junto ao médico, desde pequeninha, claro, nas primeiras vezes a gente ia junto com a mãe, porque ela estava debilitada.” (F2 F)*

*“Ele [marido] me ajuda, ele limpa a mesa, esteriliza a bolsa, os cliques, a tampinha e pendura a bolsa. E eu me lavo, pego e faço. Então, tudo assim, se ajudando.” (F5 D)*

*“Eles [sobrinhos] ajudam quando precisa de um remédio. Eles sempre ligam e perguntam para saber o que estamos precisando e aí eles mandam um tanto de dinheiro ou o que precisa, eles são muito apegados.” (F6 M)*

Em relação à colaboração entre os membros da família, os participantes expressaram que o envolvimento da família possibilita que as responsabilidades sejam divididas e que exista o planejamento de suas atividades. Dessa forma, o fortalecimento da união e do empenho da família diante da doença e necessidade de tratamento domiciliar repercutiu de forma positiva na condução deste processo, inclusive nas atividades de lazer.

*“Todos se envolvem. Quando a gente foi uma semana para praia, a minha irmã ficou aqui com a mãe uma noite. Isso porque a minha prima também tinha viajado, para aproveitar o feriado do carnaval.” (F2 F)*

*“As minhas irmãs moram aqui na frente, elas ajudam quando precisa, sempre estão por perto, dão uma baita mão.” (F6 M)*

## DISCUSSÃO

A reorganização familiar no sentido de conciliar os horários do tratamento de diálise peritoneal no domicílio com outras atividades, foi uma das estratégias utilizadas pelos participantes. Com a adoção de tais estratégias, identifica-se que as famílias se ajustam para proporcionar ao doente segurança e viabilidade na realização do tratamento.

As famílias fazem arranjos entre os membros no intuito de darem seguimento aos cuidados dispensados ao familiar doente, bem como ao tratamento de diálise peritoneal. Porém, os horários rígidos e o envolvimento familiar exigidos por este tratamento, podem dificultar a readequação da vida social da família. Estudo aponta que a realização da diálise peritoneal pelo doente e seus familiares, confere diversas implicações com perdas e mudanças em suas vidas,<sup>10</sup> pois muitas vezes a rotina gira em torno da doença e do tratamento exaustivo, podendo levá-los ao isolamento social.<sup>10-11</sup>

Cada família tem seus desafios a enfrentar na presença de doença crônica no meio familiar e muitas vezes precisa estar disposta a dividir responsabilidades, a fim de manter as relações entre si.<sup>6</sup> Quando a família é participativa, as dificuldades para a realização da diálise peritoneal no domicílio são minimizadas, o doente se sente mais seguro, confiante e emocionalmente mais estável. A participação de outras pessoas no cuidado ao doente no ambiente domiciliar, como membros da família, amigos, entre outras, torna o cuidar mais fácil, podendo amenizar a sobrecarga da pessoa responsável pelo doente.<sup>12</sup> Neste estudo, a colaboração ocorreu entre os próprios membros.

Pode-se verificar que as famílias ajustam seus horários e modificam sua rotina de trabalho, a fim de conciliar a realização do tratamento e a vida profissional. Por outro lado, há situações em que isto não é possível, tendo necessidade de interrupção das atividades profissionais em detrimento do cuidado ao familiar doente. Estes aspectos podem refletir negativamente sobre a família, tanto pelo possível comprometimento da renda familiar, quanto pelas repercussões emocionais ao familiar que necessita deixar o trabalho.

Estudo sobre a experiência dos pacientes em diálise peritoneal a domicílio aponta o abandono do trabalho como uma das alterações forçadas na vida de quem realiza diálise peritoneal, uma vez que grande parte do tempo é absorvido pelo tratamento. Com isto, a vida das pessoas transforma-se radicalmente no aspecto qualitativo e quantitativo, deixando de fazer muitas coisas que valorizavam e gostavam antes de adoecer.<sup>10</sup> O fato de não poder trabalhar fora de casa preocupa muito os doentes, principalmente aqueles que sempre foram os responsáveis diretos pelo sustento de suas famílias.<sup>12</sup>

Neste estudo, evidenciou-se que as famílias lançam mão de estratégias que possibilitam manter os vínculos e o convívio familiar e que também ajudam a minimizar as alterações causadas pela necessidade de diálise peritoneal no domicílio, o que nem sempre evita que alguns doentes se sintam como um “peso” para a família. Neste sentido, ações que favoreçam, capacitem e estimulem as famílias a identificar e utilizar os recursos próprios e disponíveis com o apoio dos demais membros, podem ser iniciativas relevantes a fim de solucionar seus problemas ou questões pessoais de maneira eficaz.<sup>1</sup>

Outra estratégia mencionada pelos participantes foi adquirir conhecimento e desenvolvimento de habilidades para a realização do tratamento no domicílio. As famílias participantes buscaram se munir de conhecimentos e informações além daquelas fornecidas pelos profissionais de saúde. Isso remete à importância de que os profissionais de saúde forneçam informações fundamentadas na realidade das famílias que enfrentam a doença de um familiar. Nestas intervenções há que se considerar a singularidade de cada família e para isso é necessário adaptar as intervenções e os domínios conforme a realidade e necessidade, na tentativa de resolução dos problemas de cada uma das famílias. Diante disso, o enfermeiro pode intervir com enfoque nos domínios cognitivo, afetivo e comportamental.<sup>1</sup>

As dificuldades enfrentadas no processo inicial para aprender a técnica e manusear a máquina mencionada pelos participantes deste estudo, também foram evidenciadas em outra pesquisa, no qual os doentes descrevem a diálise peritoneal como algo “horrível” no início, tanto pelas mudanças que ocorrem no seu cotidiano quanto pela necessidade de aprender a técnica, que é permeada pelo medo diante da complexidade e restrições do método.<sup>11</sup> O nível de informação que é repassado sobre a técnica, acesso aos serviços de saúde de referência e a relação entre paciente, família e profissionais parecem ter um papel importante para a realização

adequada e sucesso da diálise peritoneal. Estudo sugere que os enfermeiros realizam avaliações teóricas e práticas por meio de visita domiciliar, para fornecer informações baseadas na real situação que a família se encontra em seu domicílio.<sup>13</sup>

As circunstâncias ocorridas no cotidiano das famílias diante da doença de um de seus membros requerem habilidades para superar as dificuldades. Nestas situações, a família lança mão de seus conhecimentos com base em suas vivências, experiências e visão de mundo, desenvolvem junto os cuidados necessários à manutenção da sua integridade física e emocional. As experiências adquiridas pelos familiares no cuidado do membro doente, se traduzem na capacidade das famílias reagirem de forma positiva, ou seja, serem resilientes frente às situações de crise, promovendo a adaptação de maneira produtiva ao bem-estar de cada um dos membros.<sup>14</sup>

Quando ocorre algo não esperado relacionado à diálise peritoneal, observou-se neste estudo que as famílias resolvem seus problemas pelos conhecimentos adquiridos no convívio com o tratamento, utilizam recursos internos ou externos da família. A capacidade da família em solucionar os problemas de forma eficaz pode ser em função da convicção em conseguir resolver e pelas experiências ou êxitos anteriores.<sup>1</sup>

Considera-se fundamental que a família possa contar efetivamente com o suporte técnico de profissionais sensíveis às necessidades, com conhecimentos científicos de atuação na área de nefrologia e habilidades em relacionamento interpessoal, para cuidar além dos doentes renais crônicos em diálise peritoneal, como também de suas famílias. Além disso, é imprescindível conhecer e compreender seu sistema de referência, considerando a família como um todo, sem anular a individualidade de cada um de seus membros e tão pouco dissociá-los do tempo e do contexto onde estão inseridos.<sup>14</sup>

A adequação e as alterações no ambiente físico domiciliar, em geral, são requisitos necessários para a realização da diálise peritoneal no domicílio, tornando-a viável com perspectivas de maior efetividade da diálise. O ambiente adequado e higienizado é um dos aspectos a serem observados e imprescindíveis na execução da técnica de diálise peritoneal. Neste estudo, a modificação do ambiente foi realizada no sentido de proporcionar segurança e conforto ao doente.

Para os participantes deste estudo, a diálise é necessária e torna-se, com o passar do tempo, atividade integrante de sua rotina. O cotidiano das famílias, diante da necessidade de um dos membros da família realizar diálise no domicílio, sofre alterações, no qual precisam se readaptar e enfrentar da melhor forma possível. No entanto, observa-se que esta rotina é encarada de maneira diferente entre as famílias, algumas conseguem se adaptar e viver bem com a diálise, enquanto outras se sujeitam pela falta de opção. Neste sentido, um estudo aponta que, com o passar do tempo, as famílias aprendem a conviver com a doença e com o tratamento, porém o cuidado pautado na dedicação, no comprometimento e na afetividade, é subjetivo de cada família.<sup>15</sup>

As famílias cuidam de seu membro familiar por vontade própria ou por obrigação, pois em algumas situações não existe outra pessoa que se responsabilize por tal cuidado. Assim, dado o não envolvimento de alguns familiares, o cuidado pode ser prestado por um ato voluntário ou impositivo. No processo de cuidado prestado por familiares, os mesmos podem se deparar, em alguns momentos, com sentimentos como sofrimento e angústia, ao verem o doente em situações inerentes à doença renal crônica e ao tratamento com a diálise peritoneal.<sup>14</sup>

A maneira como as famílias se moldam ou se adaptam à doença está relacionada a sua crença e comportamento, e estes, por sua vez, estão fortemente interligados ao contexto familiar. Com isto, a intensidade com que a doença atinge cada membro da família, relaciona-se ao tipo de envolvimento que possui com o familiar doente, qual o papel que este familiar irá assumir com o doente, qual a mudança causada após o adoecimento, qual o ciclo de vida do familiar doente, da família e qual o desenvolvimento familiar.<sup>1</sup>

Neste estudo, foi relatado que houve participação de diversas formas entre seus membros diante da diálise peritoneal no domicílio, proporcionando a reorganização da família. As famílias estabelecem alianças e existe o fortalecimento da união entre os membros no intuito de darem seguimento aos cuidados dispensados ao familiar doente. Um estudo aponta que ao enfrentar uma doença crônica de algum dos seus membros, a família procura fazer arranjos, adaptações e mudanças de papéis se reestruturando em função da continuidade do tratamento.<sup>6</sup> No contexto de cuidados, as redes de apoio se tornam necessárias para distribuição das tarefas, estas são viabilizadas e acessadas quando a pessoa que cuida é ouvida.<sup>16</sup>

A aliança e a união entre os membros familiares são fatores que podem facilitar a reorganização e o convívio na ocorrência de novos fatos na família como, por exemplo, a doença. Para isso é importante que o enfermeiro avalie a flexibilidade da família e como os membros se ajustam a novas situações que ocorrem no sistema familiar.<sup>1</sup> Neste estudo pode-se verificar que a cooperação dos membros possibilita a organização da família em relação a atividade de lazer, promovendo aproximação entre si.

A diálise peritoneal no domicílio pode ser uma terapia inviável quando não há apoio familiar. No Brasil, pelas características culturais da sociedade, os doentes em diálise peritoneal em geral são cuidados por suas famílias.<sup>17</sup> Uma pesquisa sobre qualidade de vida do cuidador de pacientes com insuficiência renal mostra que o bem-estar social dos cuidadores encontra-se afetado, principalmente nas questões físicas e psicológicas. Para isso, sugerem intervenções que visem melhorar a qualidade de vida dos que cuidam e dos que são cuidados.<sup>18</sup>

Os doentes sentem maior segurança, confiança e estabilidade emocional para realizar o autocuidado no domicílio quando a família é participativa em relação ao tratamento. Quando ocorre o contrário, independente do motivo da

ausência de cooperação, sentem-se sozinhos, desestimulados e desamparados.<sup>12</sup> Na medida que as famílias superam o impacto do diagnóstico da doença renal crônica e o tratamento de diálise peritoneal de seu familiar, buscam recursos necessários para readaptar-se à nova condição de vida.<sup>14</sup>

Neste sentido, o enfermeiro pode ser um elo de comunicação entre os membros da família ou entre as famílias e outros profissionais da saúde.<sup>1</sup> A enfermagem precisa centrar suas ações nas vivências dos familiares, visando o bem-estar do doente e sua família. A superação de uma nova realidade se constrói numa rede de relações e de experiências vividas ao longo do ciclo de vida, estimulando a família a reagir às situações que provocam desajustes de forma positiva, levando-a a superar as dificuldades e promover sua adaptação de maneira produtiva a seu próprio bem-estar.<sup>14</sup> Compete ao profissional de saúde, atenção à família, que contemple as dimensões biológicas, psicológicas e sociais, pois a doença crônica na família traz mudanças no relacionamento familiar.<sup>15</sup>

O apoio do núcleo familiar do doente renal é um fator positivo ao bom prognóstico na terapêutica. As ações do enfermeiro em relação ao processo de cuidar e cuidado ampliado ao núcleo familiar, devem ser pensadas na sua prática profissional, sendo necessário a busca constante de novas estratégias técnicas, educativas e organizacionais, com finalidade em promover um cuidado integral, seguro e eficiente.<sup>19</sup> Entende-se como estratégia fundamental, para a reorganização da família que convive com um familiar em diálise peritoneal no domicílio, o apoio entre os membros familiares e a equipe de saúde.

## CONCLUSÃO

Pode-se verificar neste estudo que as famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio necessitam se adaptar e organizar diante da situação de doença do familiar, desenvolvendo assim, estratégias que possam viabilizar o cuidado e assistência ao familiar de acordo com suas possibilidades.

Desta forma, a busca por conciliar a rigidez dos horários do tratamento e a realização de atividades cotidianas, profissionais, sociais e de convivência com outros membros da família foi uma estratégia apontada pelas famílias. Nesta perspectiva, algumas famílias podem contar com a colaboração de outras pessoas para dar seguimento a estas atividades ou buscam constantes ajustes entre a realização das atividades e o tratamento. Enquanto outras famílias, diante da impossibilidade de conciliar especialmente as atividades laborais, preferem se dedicar aos cuidados com o familiar doente.

Adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal, além da necessidade de adequações no domicílio, mostrou-se como um desafio e uma exigência para as famílias diante da necessidade de realizar o tratamento dialítico em seu familiar no domicílio. Isto pode ser observado neste estudo, quando os esforços empregados

por estes, desde a necessidade em compreender a doença, até o aprendizado das técnicas de realização da diálise peritoneal.

Pode-se inferir que o cotidiano das famílias é alterado pela diálise peritoneal no domicílio, uma vez que há a necessidade de dedicar grande parte do tempo a realização do tratamento e questões que o envolvem. Neste sentido, verificou-se que diante da necessidade de adequar-se à nova situação, alguns participantes ao deparar-se com a falta de escolha ou alternativa, adotam a ideia de que o tratamento torna-se parte do cotidiano como algo que precisa ser aceito e incorporado em suas vidas.

Entretanto, foi percebido neste estudo que a colaboração e envolvimento entre os membros da família em relação a doença e ao tratamento de diálise peritoneal no domicílio, parece possibilitar que as responsabilidades sejam divididas e exista o planejamento de algumas, permitindo inferir que o fortalecimento da união e do empenho da família diante da doença e necessidade de tratamento, repercute de forma positiva na condução deste processo.

Contudo, percebe-se que as estratégias adotadas em maior parte são individuais e requerem uma dedicação pessoal do familiar envolvido mais diretamente com o cuidado. No entanto, a cooperação entre os membros da família é um importante fator que pode minimizar as implicações da doença e exigências do tratamento conforme foi apontado pelos participantes deste estudo. Neste sentido, se faz necessário que as famílias sejam compreendidas e respeitadas, pois estas, cada uma com suas características, conseguem se organizar para que o tratamento ocorra com segurança, garantindo o bem-estar do seu familiar doente, e viverem em harmonia com os demais membros.

Como fatores limitantes deste estudo, embora não se trate de uma questão nova, a temática das famílias que convivem com o familiar em diálise peritoneal no domicílio ainda pouco discutida. Desta forma, acredita-se que o desenvolvimento desta investigação possa trazer reflexão aos profissionais, de forma a compreender as necessidades do doente e sua família e assim auxiliá-los nas suas dificuldades e perceber com sensibilidade a presença de um ser humano que deseja ser compreendido em suas expectativas.

Compreende-se que estes resultados não devem ser tomados como absolutos e sim lançar possibilidades para novos caminhos que merecem ser investigados. Recomenda-se a ampliação das discussões aqui apresentadas, na tentativa de favorecer sua compreensão e a busca de alternativas para o enfrentamento desta realidade.

## REFERÊNCIAS

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca; 2012.
2. Leite MT, Flores JS, Hildebrandt LM, Perlini NMG, Linck CL. Oldest old in the household: the family as unit of care. R pesq cuid fundam. [Online] 2012 out/dez; 4(4):2816-31. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1957/pdf\\_620](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1957/pdf_620)>.
3. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc Anna Nery. 2013 abr/jun; 17 (2):346-353.
4. Sanchez, KOL; Ferreira, NMLA. Reorganização do sistema familiar na condição do câncer. Cienc Cuid Saude. 2011 jul/set; 10 (3):523-532.
5. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS. Diferentes modos da família cuidar de pessoa idosa em situação crônica. Cienc Cuid Saude. 2015 jan/mar; 14(1):796-804. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/16421>>.
6. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. Rev Eletr Enf. [online]. 2011; 13(2):182-9. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a04.htm>>.
7. Rolland JS. Cancer and the Family: An Integrative Model. Cancer Supplement. 2005; 104(11): 2584-95.
8. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
9. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
10. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucucvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. Rev. Latino-Am Enfermagem. [online] 2012; [citado 2012 ago 28]; 20(1): [08 telas]. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>.
11. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. Esc Anna Nery. 2011 jan/mar; 15(1):39-46.
12. Tavares JMAB, Lisboa MTL. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. Rev enferm UERJ. 2015 mai/jun; 23(3):344-9 DOI: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.5132>>.
13. Meza WJMG, Cervantes ALC, Reyna MÁV, Salinas MMD. Conocimiento teórico y apego al procedimiento de diálisis peritoneal del paciente o su familiar. Enferm Nefrol. 2015; 18 (2): 130/136. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n2/original8.pdf>>.
14. Branco JMA. Cuidado familiar em diálise peritoneal: Proposta de tecnologia de processo de cuidar no domicílio [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery; 2013.
15. Cecílio HPM, Arruda GO, Marcon SS. A dependência do cuidado familiar na perspectiva do doente crônico. R pesq Cuid fundam. [online] 2015. out/dez; 7(4): 3305-3316 DOI: 10.9789/2175-5361.2015.v7i4. 3305-3316.
16. León DL, Calderón LR, Moreno SC, Cuenca I, Díaz LC. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. Enferm Nefrol. 2015 julio/septiembre; vol.18, n.3, pp. 189-195. Disponível em: <[http://www.revistaseden.org/files/Articulos\\_3534\\_86original151121.pdf](http://www.revistaseden.org/files/Articulos_3534_86original151121.pdf)>.
17. Bastos KA, Qureshi AR, Lopes AA, Fernandes N, Barbosa LMM, Pecoits-Filho R, et al. Family Income and Survival in Brazilian Peritoneal Dialysis Multicenter Study Patients (BRAZPD): Time to Revisit a Myth? Clin J Am Soc Nephrol. [online]. 2011; 6:1676-83. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>.
18. Massa ER, Segura YM, Torrecilla LS. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia) Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2014; 30 (2): 146-157 Disponível em: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/2185/6995>>.
19. Alves LO, Guedes CCP, Costa BG. As ações do enfermeiro ao paciente renal crônico: reflexão da assistência no foco da integralidade. R pesq cuid fundam. [Online] 2016. jan/mar; 8(1):3907-3921 DOI: 10.9789/2175-5361.2016.v8i1.3907-3921.

Recebido em: 04/04/2016

Revisões requeridas: Não

Aprovado em: 19/09/2016

Publicado em: 10/07/2017

### Autor responsável pela correspondência:

Arlete Maria Brentano Timm

Rua Felipe dos Santos, nº 385

Bairro Duque de Caxias

Santa Maria/RS, Brasil

CEP: 97070-340

E-mail: ambtimm@yahoo.com.br